

Au-delà du cabinet : Evaluer le bégaiement dans différents contextes et mesurer la qualité de vie

Anne-Lise Leclercq¹

En collaboration avec Anne Moïse-Richard², Pauline Gantier¹, Manon Sanches¹, Céline Duwernell¹, Ophélie Delaite¹ & Lucie Menard³

¹ULiège

²Centre de Réadaptation Marie Enfant du CHU Sainte-Justine, Montréal

³Université du Québec à Montréal



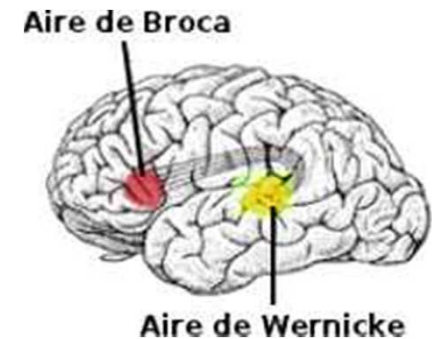
Bégaïement

- Trouble de la communication (DSM-5)
- Développement
- Affecte la fluidité de la parole

- Manifestations fluctuent avec la situation de parole

(Yairi & Ambrose, 2013)

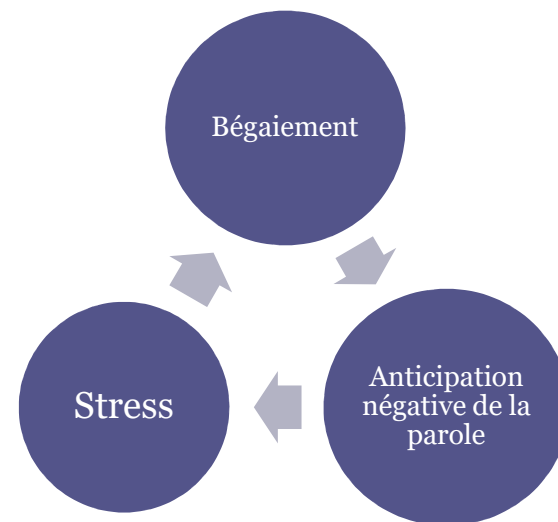
Bégaïement



- Origine neurophysiologique (Chang et al., 2008; Watkins et al., 2008)
 - Diminution matière blanche dans le faisceau arqué
 - Aires auditives moins actives
 - Excès dopamine dans ganglions de la base
 - ... notamment

Bégaînement

- Sur cette fragilité neurophysiologique les émotions amplifient et précipitent le bégaînement
 - Surtout en situation de stress, d'anxiété ou de fatigue
 - Peut *donner l'impression* que c'est un trouble avant tout psychologique ou lié à l'émotion





Qualité de vie ?



Qualité de vie

- « *Perception qu'a chaque individu de sa position dans la vie, dans le contexte des systèmes de culture et de valeurs dans lesquels il vit et en fonction de ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses intérêts (OMS).* »
- Concept large affecté d'une manière complexe par
 - la santé physique
 - l'état psychologique
 - les croyances personnelles
 - les relations sociales
 - et leur relation aux caractéristiques importantes de son environnement



Qualité de vie

- Dans la pratique quotidienne, nous sommes régulièrement amenés à évaluer nos patients
 - Evolution des compétences via des tests standardisés
 - Efficacité de nos prises en charge via des lignes de base portant sur une compétence-cible
- Mais évaluons-nous suffisamment l'impact global de nos prises en charge (PEC) en termes d'évolution de la qualité de vie ?



Qualité de vie

- Recommandations American Speech Hearing Association (ASHA, 2017)
 - Evaluation : Impact du bégaiement et efficacité de la prise en charge
 - Prise en charge : Lors de la définition des objectifs, cibler l'expérience communicative de la personne dans son ensemble
 - ASHA précise : « *Quand une famille vient consulter un logopède pour la première fois, la demande principale est d'éliminer ou réduire fortement les disfluences. Il est de la responsabilité du clinicien de considérer l'impact global des disfluences sur sa communication et sur sa vie dans son ensemble.* »



Qualité de vie

- Profil professionnel des logopèdes (novembre 2018)
 - « *En tant que professionnel·le·s, les logopèdes ont pour mission de développer, restaurer et/ou préserver les capacités de communication des personnes améliorant ainsi leur **qualité de vie**. Les logopèdes veillent à une intervention globale concertée avec le/la patient.e.s en intégrant, si possible, ses proches et en considérant au mieux son contexte culturel, social, scolaire et/ou professionnel.* »



Quelle qualité de vie
chez les personnes qui bégayaient ?



Qualité de vie chez les adultes qui bégayaient

- Impact du bégaiement sur les études et l'emploi (Blumgart et al., 2010)
- Effets délétères à long terme sur le fonctionnement social et émotionnel y compris dépression (Craig et al., 2009; Hayhow et al., 2002)
- Perte de vitalité (Craig et al., 2009)
- Domaines les plus affectés : parole, émotions (anxiété/dépression), cognition, douleur, activités quotidiennes (Koedoot et al., 2011)



Qualité de vie chez les enfants qui bégaiement

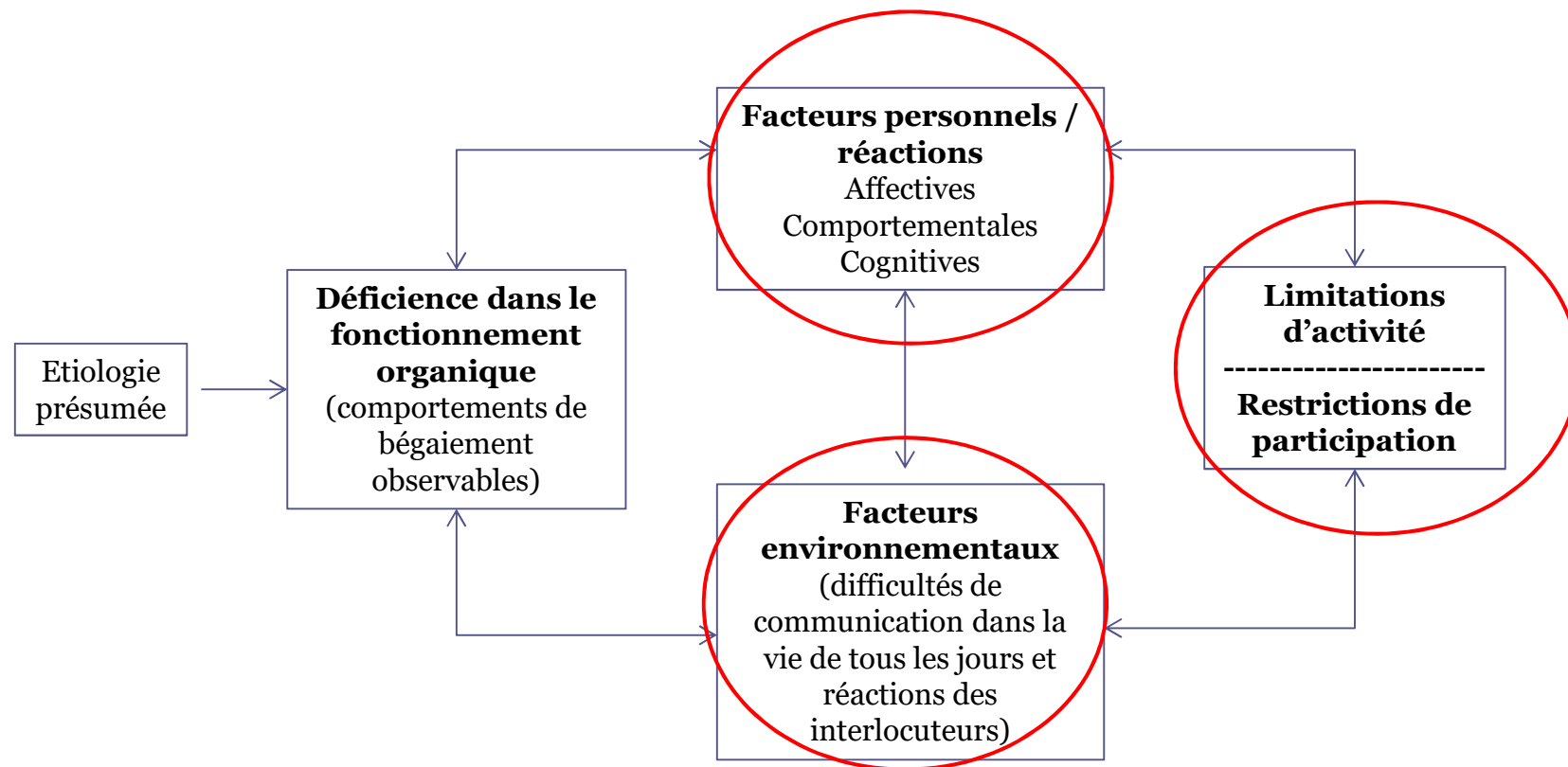
- Entre 7 et 12 ans : 4 x risques troubles anxieux, 6 x risques anxiété sociale et 7 x risques anxiété généralisée (Iverach et al., 2016)
- Réactions négatives des pairs dès âge préscolaire, avec impact sur les relations sociales (Langevin et al., 2009; Packman et al., 2003)
- Augmentation à l'âge scolaire : moqueries, rejet (Blood et al., 2011; Hearne et al., 2008)
- Ont pu engendrer de la gêne, une faible estime de soi, un retrait des situations sociales pour éviter l'embarras (Langevin & Prasad, 2012)
- Ces caractéristiques d'anxiété sociale jouent un rôle central dans le vécu quotidien du bégaiement
- ➔ Détecter l'anxiété subclinique avant qu'elle fasse du bégaiement un vrai problème personnel (Iverach & Rapee, 2014)



Outils d'évaluation de la QdV

- Actuellement, aucun outil validé en français chez les personnes qui bégayaient
- Outils utilisés en clinique : Echelles non validées créées par des cliniciens (Estienne & Bijleveld, 2016)
- ➔ Echelle internationale OASES, développée à partir de la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIH-2, OMS, 2001)

OASES-S : Adaptation de la CIH-2



Adaptation de la CIH-2 au bégaiement par Yaruss & Quesal, 2004



OASES

- Overall Assessment of the Speaker's Experience of Stuttering (Yaruss & Quesal, 2010)
 - Évaluation du vécu du bégaiement par la personne qui bégaille
 - Enfants d'âge scolaire (OASES-S, 7-12 ans; Yaruss et al., 2016)
 - Adolescents (OASES-Ados, 13-17 ans; Yaruss et al., 2016)
 - Adultes (OASES-A, 18 ans +, Yaruss & Quesal, 2010)



Validations en cours en français

En collaboration avec Anne Moïse-Richard & Pauline Gantier

- Traduction officielle des 3 échelles OASES-S, OASES-Ados, OASES-A
 - Procédure OMS, 6 logopèdes belges, françaises et québécoises (6 - 30 ans expérience bégaiement)

OASES-S (Yaruss et al., 2016)

- Sous-échelle « Informations générales » - extraits

A. Informations générales à propos de ta parole		Toujours	Souvent	Parfois	Rarement	Jamais
1.	Quand es-tu capable de parler sans bégayer ?	1	2	3	4	5
2.	Quand ta parole te paraît-elle « naturelle » (c'est-à-dire comme celle des autres enfants) ?	1	2	3	4	5
B. Qu'est-ce que tu <i>connais</i> à propos... ?		Beaucoup		Un peu		Rien
5.	Du bégaiement en général	1	2	3	4	5
6.	De ce qui aide les gens à bégayer <i>moins</i> souvent	1	2	3	4	5

OASES-S (Yaruss et al., 2016)

**Facteurs personnels /
réactions**
Affectives
Comportementales
Cognitives

- Sous-échelle « Réactions par rapport au bégaiement » - extrait

A. Quand tu penses au bégaiement, à quelle fréquence te sens-tu... ?

		Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours
16.	Fâché, furieux ou frustré parce que tu as des difficultés à dire ce que tu veux dire	1	2	3	4	5
17.	Honteux ou embarrassé (comme s'il y avait quelque chose de mal chez toi ou comme si d'autres te jugeaient à cause de ta parole)	1	2	3	4	5
18.	Nerveux ou anxieux à l'idée de bégayer	1	2	3	4	5
19.	Triste ou contrarié parce que tu bégayes	1	2	3	4	5
20.	Coupable (comme si tu faisais quelque chose de mal en bégayant)	1	2	3	4	5

OASES-S (Yaruss et al., 2016)

**Facteurs
environnementaux**
(difficultés de
communication dans la
vie de tous les jours et
réactions des
interlocuteurs)

- Sous-échelle « Communication dans la vie de tous les jours » - extrait

A. En général, à quel point est-ce difficile pour toi de... ?		Pas du tout difficile	Pas très difficile	Un peu difficile	Très difficile	Extrêmement difficile
36.	Parler avec d'autres enfants	1	2	3	4	5
37.	Parler avec des adultes	1	2	3	4	5
38.	Parler quand il y a peu de personnes autour	1	2	3	4	5
39.	Parler quand il y a beaucoup de personnes autour	1	2	3	4	5
40.	Parler au téléphone	1	2	3	4	5

OASES-S (Yaruss et al., 2016)

Limitations
d'activité

Restrictions de
participation

- Sous-échelle « Qualité de vie » - extrait

A. A quel point ta vie est-elle affectée négativement par ... ?

	Pas du tout	Très peu	Un peu	Beaucoup	Complètement
--	-------------	----------	--------	----------	--------------

51.	Ton bégaiement	1	2	3	4	5
52.	La manière dont les autres réagissent à ton bégaiement (comme l'intimidation, les menaces, l'agressivité, le harcèlement ou les moqueries)	1	2	3	4	5
53.	Le fait que tu vas chez le logopède / l'orthophoniste (si tu ne vas pas chez le logopède / l'orthophoniste, coche la case « pas de logopède / d'orthophoniste »)	1	2	3	4	5

☐ Pas de logopède / d'orthophoniste



Validations en cours en français

En collaboration avec Anne Moïse-Richard & Pauline Gantier

- Résultats préliminaires OASES-S
 - Niveaux satisfaisants de Consistance interne, Fidélité test-retest, Validité concourante (échelle anxiété sociale)
 - Impact du vécu par les parents (Millard & Davis, 2016)



Validations en cours en français

En collaboration avec Manon Sanches

- Résultats préliminaires OASES-A
 - Niveaux satisfaisants de Consistance interne, Fidélité test-retest
 - Bonne validité concourante avec
 - Niveau subjectif de sévérité de la parole selon le patient
 - Satisfaction du patient par rapport à sa parole



Comment améliorer la qualité de vie
?



Comment améliorer la qualité de vie ?

- Augmenter la satisfaction à communiquer (ASHA, 2017)
 - → Augmenter le sentiment de compétence
- Obstacles principaux à la réussite de la PEC à long terme (Baxter et al., 2016)
 - Difficultés à maintenir les techniques de fluence dans le monde réel
 - Environnement clinique « *soutenant* » >< monde réel moins prédictible
 - Appréhension et évitement des situations anxiogènes → rechutes
 - → Travailler l'anxiété



Anxiété

- Anxiété plus importante chez les adultes qui bégaiant, surtout au niveau de l'anxiété sociale
 - Jusqu'à 66% d'anxiété sociale (Iverach & Rapee, 2014)
 - Impact sur la qualité de vie (Craig et al., 2009)
 - Réduit les chances de maintenir les bénéfices de la PEC (Iverach et al., 2009)
- Y compris chez les ados et les personnes âgées (Bricker-Katz et al., 2009; Mulcahy et al., 2008)
- Niveaux pas forcément ceux de la phobie sociale (Iverach et al., 2009; Kraimaat et al., 1991)



Recommandations

- Inclure un plan de généralisation et de maintien des habiletés + exposition à des situations de plus en plus anxiogènes (ASHA, 2017)
- PEC de la fluence uniquement : impact limité sur l'anxiété liée à la parole (Menzies et al., 2008)
- PEC fluence + TCC : améliorations significatives et durables du fonctionnement psychologique (Menzies et al., 2009)
- *'The most crucial component to any therapy is the transfer to and maintenance of treatment gains in the 'real world' '* (Hearne et al., 2008, p.92)

Comment ?

- Difficultés pratiques et éthiques liées à l'entraînement des techniques de fluence dans des contextes variés, comme la prise de parole en public
 - S'entraîner avec le patient devant sa classe ?
 - MAIS ados pas toujours favorables à l'idée qu'on parle du bégaiement à leurs pairs (Hearne et al., 2008)
 - Demander à de vrais adolescents de jouer le public ?



Utiliser la réalité virtuelle ?

Réalité virtuelle (RV)

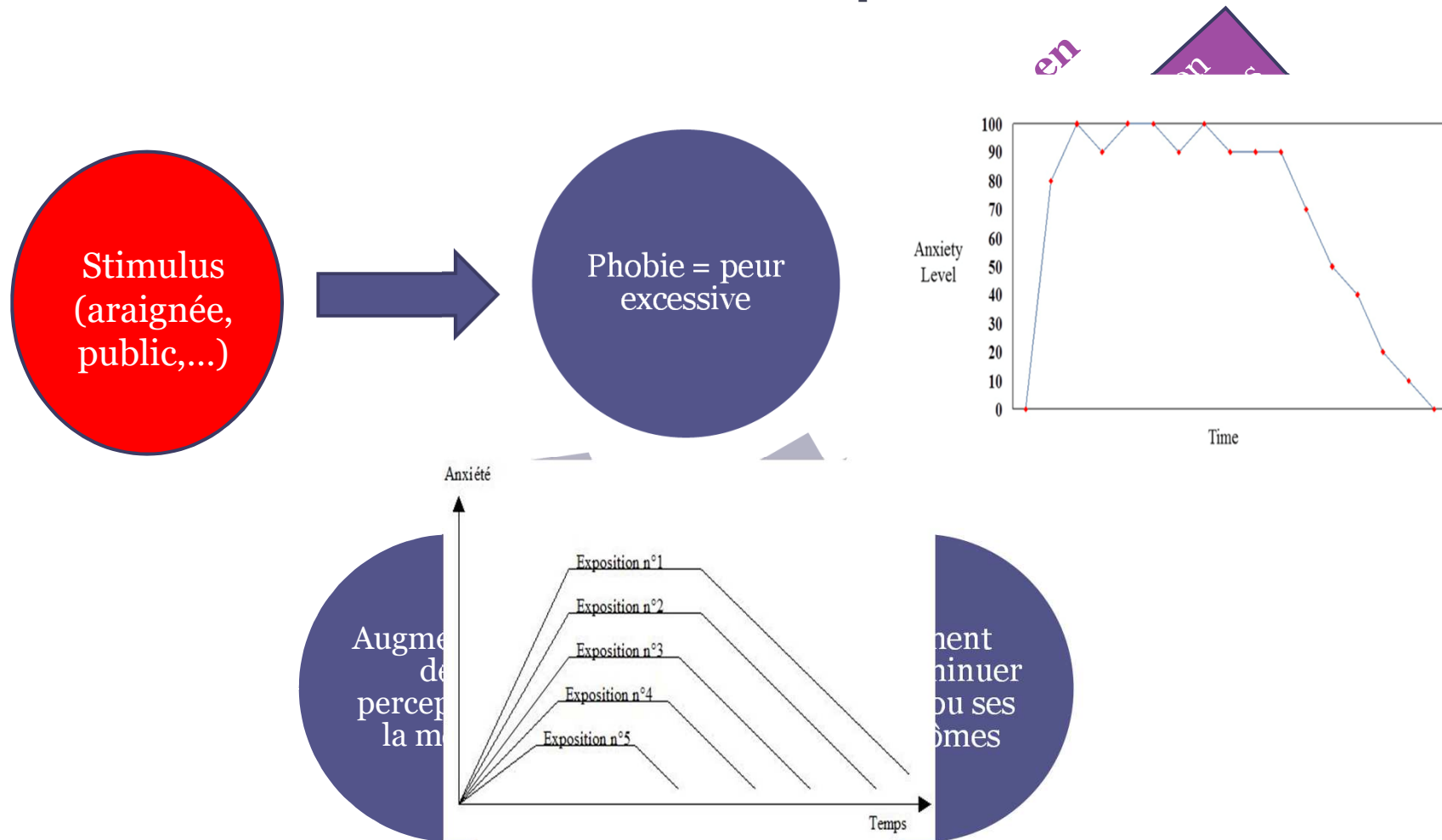
- Environnement 3D généré par ordinateur (Wiederhold & Bouchard, 2014)
- Environnement immersif qui permet de naviguer et d'interagir avec l'environnement en temps réel



InVirtuo, Inc.

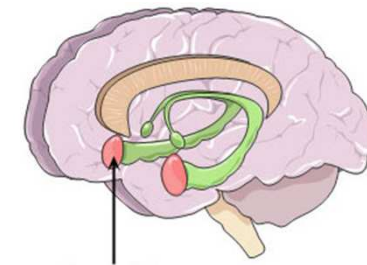


Fonctionnement des phobies



Pourquoi l'exposition en réalité virtuelle est-elle efficace ?

- Amygdale cérébrale : centre de la peur
- Informations visuelles (même imparfaites !) perçues en 12 msec, avant toute possibilité d'analyse raisonnée
- Même si la raison sait que c'est du virtuel, la peur est élicitée → suffisant pour la travailler



Amygdale

- Gestion des émotions
- Réactions de peur
- Anxiété
- Agressivité

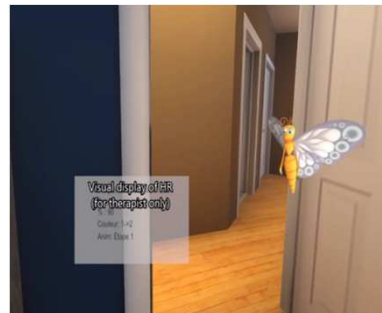
© Servier Medical Art



Avantages de la réalité virtuelle

- Milieu sûr, prédictible pour le thérapeute (hauteurs, chiens,...)
- Difficulté progressive contrôlée
- Beaucoup de variations possibles
- Nombre infini d'expositions possibles
- Limite les problèmes éthiques
- Disponibilité des stimuli ! (groupe de personnes, serpents, ...)

- Utilisation d'environnements virtuels dans des projets de recherches et des prises en charge cliniques
 - Phobies : araignées, chiens, chats, serpents, phobie sociale, troubles anxieux
(A. WAgener, AM Etienne)
 - Addictions : Jeu pathologique, alcool (J. Simon, E. Quertemont)
 - Gestion de la douleur (C. Stassart, AM Etienne)
 - Voix (A. Remacle)
 - Bégaiement (AL Leclercq)
 - ...



InVirtuo, Inc.



InVirtuo, Inc.



Réalité virtuelle (RV)

- Efficacité pour la prise en charge de l'anxiété sociale
 - Audiences virtuelles induisent une augmentation de l'anxiété subjective chez les personnes anxieuses et les contrôles (Parrish et al., 2016)
 - Efficacité d'une PEC utilisant la RV sur l'anxiété sociale (Wallach et al., 2009)



RV et bégaiement : adultes

- Anxiété : audience virtuelle > une salle vide (Brundage et al., 2016)
- Appréhension anticipative : audiences virtuelles = audience réelle (Brundage & Hancock, 2015)
- Bégaiement : entretien d'embauche virtuel stressant > soutenant (Brundage et al., 2006)



RV et bégaiement : adolescents ?

En collaboration avec Anne Moïse-Richard, Lucie Ménard

Céline Duwernell & Ophélie Delaite

- Etude préliminaire adolescents tout-venant
- Résultats préliminaires adolescents qui bégaiant

Etude préliminaire ados tout-venant

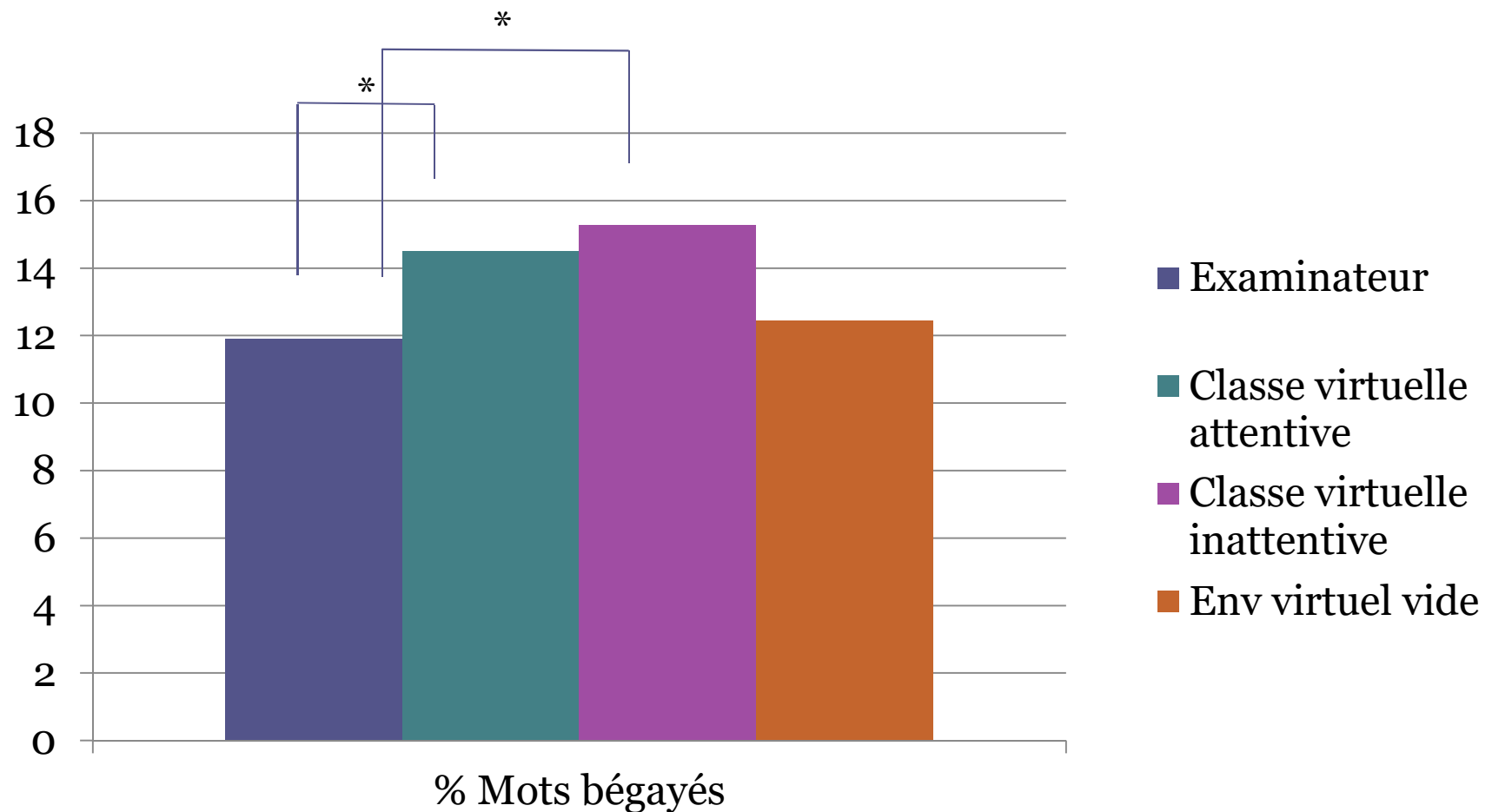
En collaboration avec Céline Duwernell & Ophélie Delaite

- Participants
 - 20 adolescents tout-venant (9 garçons, 10 - 17 ans)
- Procédure
 - Echelles d'anxiété sociale
 - Peur du jugement d'autrui
 - Personal Report of Confidence as a Speaker
 - Echelle Liewobitz d'anxiété sociale
 - Mesure disfluences de la parole et l'anxiété subjective (0-10)

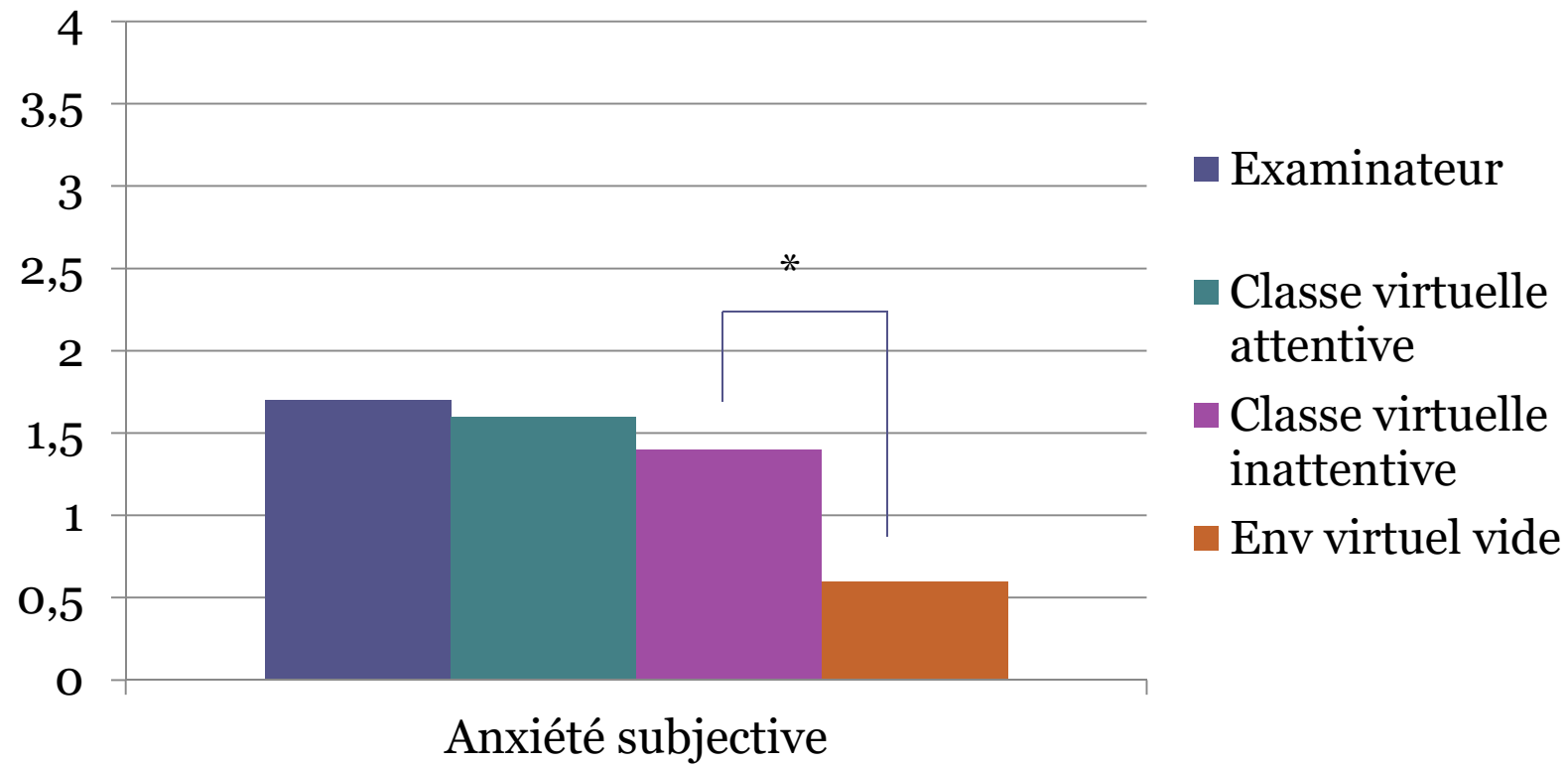


InVirtuo, Inc.

Résultats: Disfluences



Résultats: Anxiété



Résultats: Anxiété

- Anxiété ressentie reflète le niveau d'anxiété rapporté de la vie réelle

	Anxiété subjective classe attentive	Anxiété subjective classe inattentive
Liebowitz : anxiété de performance	$r_s = .48, p = .03$	$r_s = .54, p = .02$
Liebowitz : anxiété sociale	$r_s = .47, p = .04$	$r_s = .59, p = .01$

Résultats préliminaires ados qui bégayaient

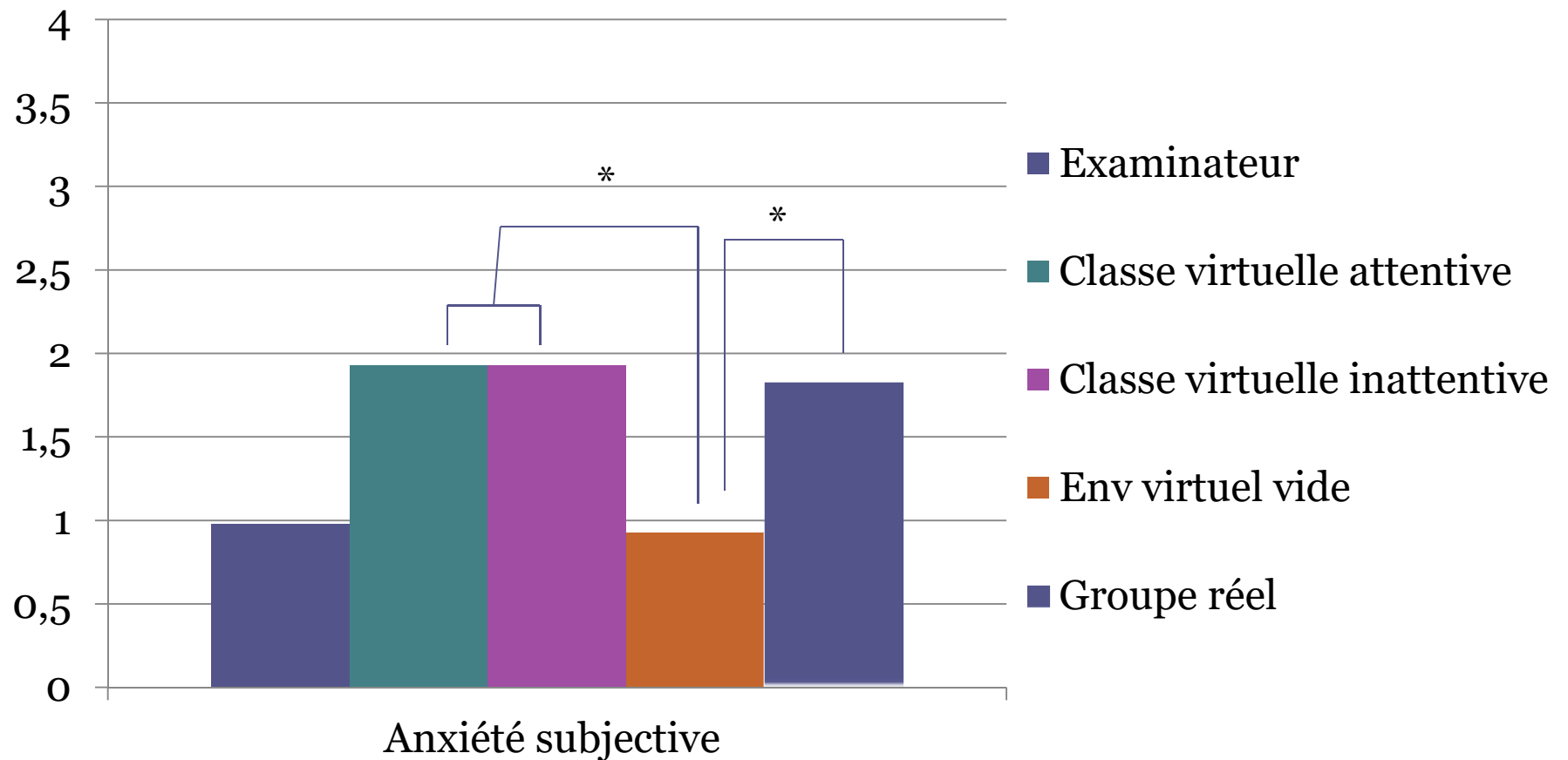
En collaboration avec Anne Moïse-Richard & Lucie Ménard

- Participants
 - 10 adolescents qui bégayaient (8 garçons, 9 - 17 ans)
- Procédure
 - Echelles d'anxiété sociale
 - Personal Report of Confidence as a Speaker
 - Echelle Liewobitz d'anxiété sociale
 - Mesure disfluences de la parole et l'anxiété subjective (0-10)



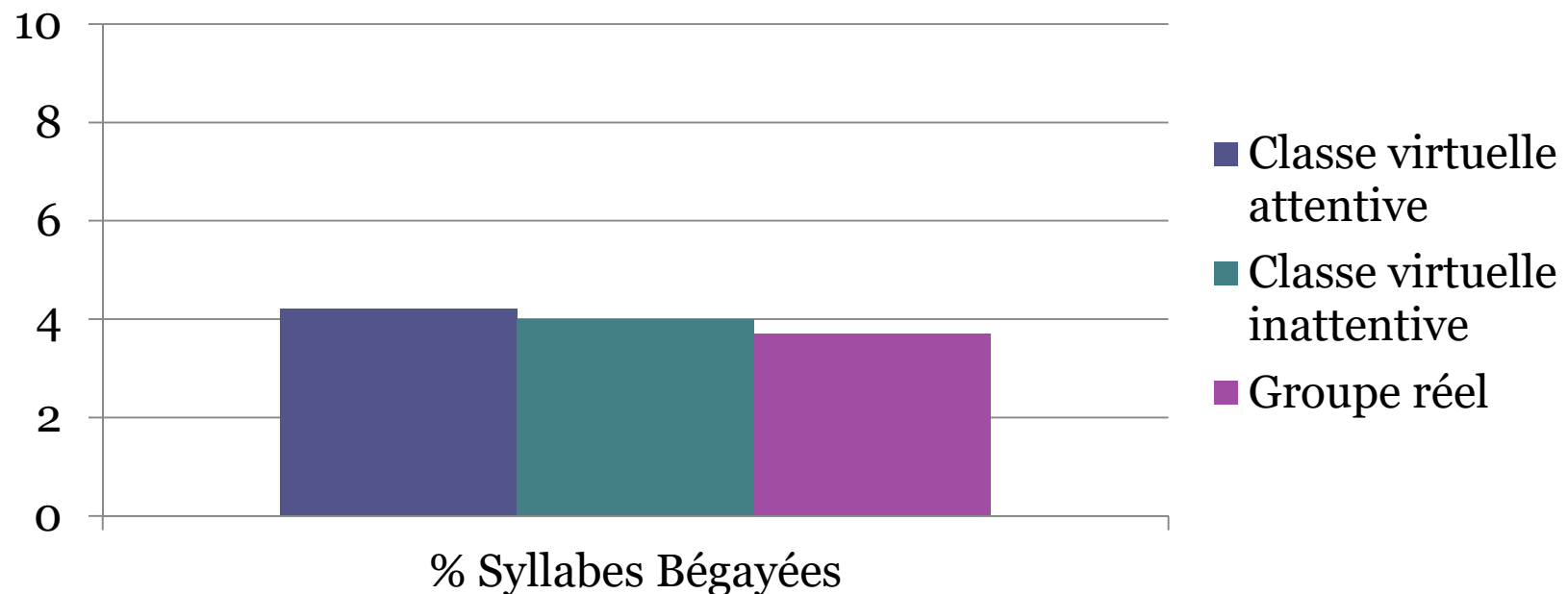
InVirtuo, Inc.

Résultats : Anxiété



Résultats : Bégaiement

- Le bégaiement dans les environnements virtuels reflète les disfluences devant le groupe réel (*analyses en cours...*)





Conclusions : Réalité virtuelle

- Classe virtuelle semble un outil valide d'évaluation (et d'entraînement) à la prise de parole en public
 - Génère une anxiété comparable à un public réel
 - Reflète le niveau global d'anxiété sociale des ados tout-venant
 - Bégaiement : public virtuel = public réel



Conclusions : Au-delà du cabinet

- Sortir du contexte classique du cabinet !
- Penser nos prises en charge et les évaluer en terme fonctionnel d'amélioration de la qualité de vie
- Se donner les moyens d'évaluer et de prendre en charge dans différents contextes